Prof. Dr. F. G. Winarno

Autisme dan Peran Pangan

Prof. Dr. F. G. Winarno

Penerbit PT Gramedia Pustaka Utama, Jakarta

DAFTAR ISI

SEKAPUR SIRIH

Sebelum menulis buku ini, penulis sudah menerbitkan buku autisme berjudul ***Panduan Praktis Pemberian Makanan Sehat, Lezat, dan Tepat bagi Anak dengan Autis*** yang diterbitkan oleh Gramedia Pustaka Utama (2009).

Buku autisme yang penulis tulis ini lebih memfokuskan pada telaah praktis dan peran pangan dalam menangani anak dengan autisme. Ternyata peran pangan sangat besar dalam menekan gejala yang muncul.

Autisme atau Autism Spectrum Disorder = ASD merupakan kelainan yang terjadi pada anak yang tidak mengalami perkembangan normal, khususnya dalam hal relasi dengan manusia lain. Mereka menggunakan bahasa lain yang tidak normal atau bahkan sama sekali tidak bisa dimengerti.

Dalam buku ini dibahas berbagai jenis kelainan yang dapat dialami oleh anak-anak yang kadang sulit dibedakan dengan autisme seperti ADHD = Attention Deficit Hyperactivity Aspeger dan Pervasive Mental Disorder. Demikian juga beberapa penyakit yang erat kaitannya dengan autisme seperti *celiac diseace* serta *withdrawal syndrom*. Produk pangan tertentu yang

menjadi ”biang keladi” dan erat kaitannya dengan timbulnya gejala autisme dibahas dengan saksama dalam buku ini.

Tujuan buku ini untuk membantu para keluarga yang memiliki anak dengan autisme dan cara menangani mereka sehari-hari. Buku ini secara runut juga mengupas tanda-tanda dan gejala-gejala anak penderita autisme yang diagnosisnya tidak boleh diartikan sebagai kelainan otak anak yang mirip dengan autisme tetapi bukan autisme.

Sebelum melakukan usaha terapi, seseorang perlu memahami berbagai penyebab terjadinya autisme, baik secara genetik maupun bukan genetik. Begitu pula reaksi pangan yang harus dihindari dan serta terjadinya *leaky gut* yang sering terjadi pada anak dengan autisme.

Berbagai tes atau uji laboratorium yang diperlukan agar mampu menyimpulkan diagnosis dengan baik juga dibahas dalam buku ini guna melakukan terapi yang dianggap tepat sasaran.

Berbagai jenis terapi diungkapkan dalam buku ini, termasuk terapi diet, terapi pendidikan, dan terapi tingkah laku, bahkan terapi lumba-lumba.

Meskipun buku ini sudah dipersiapkan dengan baik, penulis percaya di sana-sini masih ada kekeliruan dan kekurangsempurnaan. Karena alasan tersebut, penulis membuka hati dan tangan untuk menerima saran yang membangun. Semoga buku ini mencapai sasaran yang dikehendaki.

Penulis,
F. G. Winarno

Bab 1

PENDAHULUAN

Apa Itu Autisme?

Kata autis berasal dari bahasa Yunani *auto* yang berarti sendiri. Kalau diperhatikan secara saksama, kesannya penyandang autis hidup dalam dunianya sendiri. Istilah autisme pertama kali diperkenalkan oleh Leo Kanner, seorang psikiater dari Harvard, pada tahun 1943. Autisme merupakan kelainan yang terjadi pada anak yang tidak mengalami perkembangan normal, khususnya dalam hubungan dengan orang lain.

Anak autis menggunakan bahasa lain yang tidak normal, bahkan sama sekali tidak dapat dimengerti. Dia berkelakuan *compulsive* (memberontak) dan *retualistik*. Artinya, dia melakukan tindakan berulang yang kemungkinan besar akibat proses perkembangan kecerdasannya yang tidak normal. Autisme pada masa kanak-kanak adalah gangguan perkembangan yang biasanya tampak jelas sebelum anak mencapai usia 3 tahun.

Autisme merupakan jenis gangguan yang berkelanjutan dan paling umum terjadi dalam prevalensi lima dari setiap 10.000

anak dan terjadinya 2–4 kali lebih sering pada anak laki-laki dibandingkan perempuan. Autisme berbeda dari *mental retardation*, meskipun banyak anak autis ternyata juga mengalaminya.

Infantile autism, autisme yang menyerang anak-anak, adalah sindrom yang terjadi sejak bayi dilahirkan atau sejak 30 hari dari awal kehidupannya. Gejalanya ditandai dengan mundurnya respons terhadap stimuli pendengaran dan penglihatan atau keduanya sehingga menjadi abnormal dan biasanya diikuti dengan kesulitan besar dalam mengerti bahasa yang didengar dan diucapkan.

Autisme dipandang sebagai kelainan perkembangan sosial dan mental yang disebabkan oleh gangguan perkembangan otak akibat kerusakan selama pertumbuhan fetus, atau saat kelahiran, atau pada tahun pertama kehidupannya.

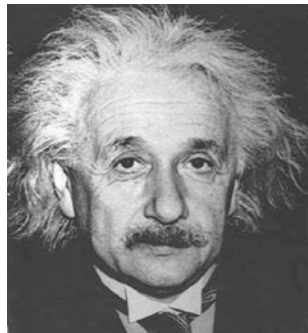
Hasil penelitian dengan teknik *newimaging* memastikan adanya kecenderungan yang semakin parah atau lanjut, yaitu otak anak autis tidak melakukan reaksi sama sekali terhadap ekspresi wajah layaknya otak yang berfungsi normal. Salah satu gejala umum yang menggambarkan kemungkinan terjadinya autisme pada bayi adalah mereka biasanya sangat pasif sehingga suasana di rumah sangat sunyi, seolah-olah tidak ada bayi di rumah. Namun, sebagian kecil anak autis justru berteriak terus-

menerus dan tidak dapat diam, walaupun biasanya kasus seperti itu jumlahnya kecil.

Potensi Anak Autis

Masyarakat diimbau agar tidak menganggap remeh anak autis. Mereka memiliki potensi besar untuk maju dan sukses. Banyak anak autis yang mengalami kemajuan dan sukses setelah tumbuh dewasa, asalkan penanganannya dilakukan dengan telaten, cermat, dan benar. Berikut sekadar contoh beberapa tokoh besar dunia yang diduga memiliki *spectrum autism*.

1. Leonardo Da Vinci: pelukis besar dunia; salah satu lukisannya yang paling terkenal adalah "Monalisa".
2. Albert Einstein: ilmuwan terkemuka, ahli matematika, dan fisikawan terkemuka yang sangat berfokus pada bidang tertentu serta memiliki karakter unik dan *nyentrik*; diduga menyandang *spectrum autism*. Konon, Einstein baru dapat berbicara secara jelas setelah berusia 3 tahun.

3. Bill Gates: pemilik Microsoft, ahli komputer, dan salah satu orang terkaya di dunia; juga diamati oleh para ahli autisme sebagai tokoh yang berada dalam salah satu *spectrum autism*.
4. Stephen Wiltshire: didiagnosis menderita autis sejak usia 3 tahun, terkenal karena lukisannya "London Eye". Lukisan itu memiliki panjang 3,5 meter dengan detail gambar yang

melukiskan bentang 25 kilometer kota London. Stephen Wiltshire berhasil melukiskan itu berdasarkan ingatannya setelah melihatnya sekali dari dalam helikopter.

5. Hikari Oe: didiagnosis sebagai anak autis dan setelah menjadi dewasa menjadi komposer besar di Jepang.

Autisme dapat disandang oleh setiap anak tanpa pandang bulu; dapat terjadi pada semua kelompok masyarakat, etnis, budaya, bangsa, suku, tingkat ekonomi, dan tingkat ketenaran orangtua; baik di desa maupun di kota; berpendidikan maupun tidak.

Banyak bintang film dan selebriti dunia yang memberitahu publik secara terbuka mengenai anak-anak mereka yang positif menderita autis, seperti Sylvester Stallone dan Richard Burton. Orangtua penderita autis memang harus percaya, tidak minder, malu, atau lelah berusaha apalagi putus asa bahwa autisme bukan akhir dari segalanya.

Bab 2

AUTIS
(*AUTISM SPECTRUM DISORDER*-ASD)

Autis

Autisme merupakan gejala kekacauan atau kelainan (*disorder*) perkembangan anak. Sebenarnya ASD jauh lebih kompleks dibanding ADHD. Tetapi ADHD tidak memiliki uji darah spesifik atau *brain scan* yang dapat digunakan sebagai alat diagnosis. ASD merupakan kumpulan beberapa gejala.

Kerusakan kualitas dalam berkomunikasi

Gejala ini berdampak pada keterlambatan/kehilangan daya pertumbuhan/perkembangan untuk mengucapkan kata-kata atau kalimat atau bahasa. Dampak hilangnya *gesture commu-*

nication yaitu ia jarang melakukan gerakan menunjukkan sesuatu dengan jari (*pointing*); sulit memulai atau menjaga untuk tetap berbicara dengan orang lain; dan munculnya kebiasaan mengulang (*stereotyped*) dalam menggunakan kata atau kalimat, atau bahasa yang aneh, seperti meniru percakapan dari televisi atau video, menggunakan ungkapan kalimat yang *ngawur*, dan hilangnya spontanitas dalam bermain pura-pura atau permainan sosial yang sepadan dengan tingkat perkembangan anak.

Istilah *pervasive development disorder* sering digunakan untuk menandai anak-anak yang memiliki banyak gejala autis, tetapi tidak dalam jumlah kombinasi yang benar untuk mendiagnosis anak tersebut sebagai autis. Saat ini masih terjadi perdebatan yang cukup seru dalam menentukan apakah seorang anak dengan sindrom *Asperger's* masuk ke *spectrum autism* atau merupakan jenis *disorder* yang terpisah.

Apakah anak penderita *asperger* berfungsi normal? Mereka memiliki respons yang sangat baik terhadap *psychotheraphy*, dapat berfungsi independen, dan memiliki fungsi yang lebih tinggi dari anak autis. Mereka memiliki banyak karakter yang sama dengan anak autis, tapi juga beberapa perbedaan. Perbedaan diagnosis yang utama adalah anak autis selalu memiliki keterlambatan dini dalam perkembangan bahasa. Berdasarkan definisi, anak-anak dengan *asperger syndrome* memiliki perkembangan bahasa dini yang normal.

Anak dengan *asperger syndrome* juga sering memiliki *pre-occupation* dengan bagian-bagian tertentu yang nanti akan memengaruhi interaksi sosial mereka. Di buku ini digunakan istilah autis untuk menerangkan segala sesuatu yang tercantum dalam ASD.

Gangguan perkembangan pervasive

Gangguan perkembangan *pervasive* terdiri dari kelompok kondisi yang saling terkait dalam gabungan kerusakan hubungan sosial, *stereotype* atau *retualistic behavior*, perkembangan bahasa yang aneh/abnormal; begitu juga penggunaan kata-kata.

Apakah yang dimaksud dengan *pervasive mental disorder*? *Pervasive mental disorder* terdiri dari kondisi yang saling berhubungan, melibatkan beberapa kombinasi kerusakan hubungan sosial, tingkah laku *ritualistic*, *stereotype behavior*, perkembangan bahasa yang abnormal, dan gangguan intelektual.

Gejala

Tentu saja setiap anak memiliki gejala yang berbeda satu sama lain. Pada umumnya, anak-anak kecil mengalami kerusakan atau gangguan bicara atau tidak berbicara sama sekali. Secara umum autisme memiliki enam gejala yang kadang dapat diringkas menjadi tiga gejala utama.

Mereka tidak mengenali anggota keluarga atau orang lain yang berada di sekitar. Perkembangan intelektual sekilas tampak normal, khususnya pada beberapa bagian, tetapi pada bagian yang lain ternyata abnormal. Beberapa di antaranya adalah

gejala mengulang-ulang gerakan tubuh, seperti terus-menerus menggguncang tubuhnya sendiri.

Beberapa di antara mereka tidak peka terhadap rasa sakit. Sebagian besar tidak bereaksi secara normal terhadap stimuli suara gaduh atau tajamnya cahaya atau sinar. Perbedaan yang besar dari kelakuan atau tingkah laku mereka, yaitu bahwa anak autis bersifat *hiperaktif* sedangkan yang normal sangat *pasif*.

Kategori Gejala Autis

Hubungan sosial

Anak autis memiliki kesulitan dalam pembentukan kedekatan terhadap orangtua, apalagi terhadap orang lain. Kesulitan ini kadang-kadang muncul pada usia dini, yaitu saat anak masih bayi.

Seorang bayi dapat saja menolak dibopong atau digendong. Selain kurang mesra secara fisik, anak balita yang autis jarang sekali melakukan kontak mata dengan orang lain. Mereka tidak pernah membalas atau merespons orang lain secara sosial, misalnya tertawa, tersenyum, atau menunjukkan ekspresi wajah. Secara umum mereka tidak mengenal seseorang sebagai individu, tidak menganggap sebagai manusia. Secara unik, anak autis merasa hidup dengan dirinya sendiri.

Kerusakan kualitas dalam interaksi sosial

Anak autis mengalami kesulitan dalam hal *non verbal behavior*, seperti kontak mata, ekspresi wajah, *body posture*, dan *gesture* untuk mengatur interaksi sosial. Dia gagal mengembangkan

hubungan *age-appropriate* dengan teman seusia. Dia kehilangan upaya untuk berbagi kesenangan atau hal-hal yang memikat bersama orang lain. Hal itu ditandai dengan hilangnya daya saling tukar-menukar (*give and take*) emosional dalam hubungan sosial.

Banyak anak dengan ADHD atau ASD memberikan respons yang sangat positif terhadap perubahan diet menu dan gizi yang mereka konsumsi. Melakukan optimasi asupan zat gizi juga berarti melakukan optimasi otak dan fungsi tubuh sehingga anak dapat merespons perlakuan lain yang dilakukan dan mencapai hasil akhir yang dianggap paling baik.

Bahasa

Gangguan bahasa merupakan gejala umum dan universal bagi anak autis. Meskipun sulit mendengar bukan satu-satunya gejala autisme, pada awalnya anak autis sering dianggap tuli (mengalami gangguan daya pendengaran). Para pakar percaya bahwa anak autis memiliki kesulitan besar dalam mengenali arti perkataan meskipun dapat mendengar dengan jelas.

Anak autis mengalami keterlambatan dalam perkembangan, khususnya terhadap kepekaan bahasa. Tanda-tanda khusus anak autis berupa *echolalia*, yaitu kecenderungan untuk mengulang suara dan kata-kata orang lain. Biasanya ia suka menirukan bunyi sete-

lah orang lain berbicara. Tetapi beberapa anak autis lainnya memiliki kemampuan rendah untuk mengingat seluruh pembicaraan atau program televisi sehingga memerlukan waktu lama untuk mengartikan makna yang ia dengar dan lihat.

Meskipun tampaknya ia berbicara secara masuk akal, hal itu masih sering diwarnai dengan beberapa kesalahan gramatikal dan keanehan lain. Salah satu karakteristik anak autis adalah kecenderungan mencampuradukkan atau memutarbalikkan makna ucapannya. Misalnya, anak autis yang minta mangga akan mengatakan "Kamu mau mangga?" Anak autis juga sulit mengingat nama benda. Dia berbicara mengenai sesuatu yang abstrak dan menggunakan metamorfosis.

Cara bicara anak autis biasanya datar, tanpa intonasi dan emosi. Bila intonasinya berubah, sering kali terjadi secara tidak tepat. Ekspresi nonverbal yang keluar dari emosi, seperti *gesture* dan ekspresi wajah, sering tidak diikuti dengan perkataan. Semua kebiasaan tersebut terus berlangsung sampai usia dewasa.

Tabiat atau behavior

Anak autis sangat menolak perubahan, misalnya makanan, mainan, perabot rumah, dan baju baru. Mereka sering mengulang gerakan seperti berayun-ayun, bertepuk tangan, atau memutar-mutar benda. Beberapa di antara mereka sering melukai diri sendiri dengan berulang-ulang membenturkan kepala ke tembok atau menggigit bagian tubuh sendiri.

Kecerdasan

Sekitar 65 persen anak autis memiliki keterbelakangan mental dalam tingkat tertentu, dengan IQ kurang dari 70. Namun, kecerdasan anak autis tidak sama. Hasil tes kemampuan motorik dan spasial biasanya lebih baik daripada tes verbal.

Tes spesifik untuk anak autis perlu dilakukan karena *rating scale*-nya banyak membantu cara evaluasi. Di samping itu, penambahan pemberian tes standar lain sangat diperlukan. Seorang dokter harus melakukan tes tertentu untuk mencari peluang pengobatan atau mendeteksi kemungkinan adanya kelainan medis lain (*hereditary disorder*), seperti kelainan metabolisme dan adanya *syndro fragrb X*.

Kemampuan berintegrasi

Salah satu hal penting dari ASD yaitu diagnosis tidak hanya menunjukkan lambatnya perkembangan tubuh atau hilangnya suatu *skill* tertentu, tetapi kurangnya kualitas atau kemampuan berinteraksi. Meskipun mampu menangkap banyak bahasa, ia tidak menggunakannya untuk berkomunikasi. Bahasa yang dikuasai mungkin bisa canggih, tetapi kemampuan berkomunikasi tidak dipraktikkan.

Istilah *autism spectrum disorder* digunakan untuk memberi indikasi bahwa ada banyak ke-

mungkinan kombinasi dan gejala yang serius. Tidak semua anak autis memenuhi jumlah kombinasi tertentu secara pasti.

Namun, anak autis berbeda dari anak-anak yang hanya memiliki daya berbicara yang lambat atau keterlambatan seluruh proses perkembangan atau hilangnya kemampuan sosial dan interaksi.

a. *Preocupation* yang tidak lazim dengan bidang yang menarik bagian yang abnormal, baik dari segi intensitas maupun fokus.
b. *Nonfunctional routines*: pengulangan gerakan motorik, terus-menerus bertepuk tangan, mengguncang-guncang tubuh, dan terus-menerus memperhatikan bagian benda tertentu, misalnya lebih suka memutar roda mobil-mobilan daripada bermain dengan mobil itu sendiri.

Dalam autisme terjadi fungsi yang abnormal sebelum berusia 3 tahun, di antaranya pada salah satu dari beberapa hal berikut:
a. Interaksi sosial;
b. Bahasa yang digunakan dalam komunikasi sosial;
c. Simbol atau hal yang bersifat imajiner.

Deteksi Autisme dengan CHAT

CHAT (*Checklist Autism in Toddler*) diterapkan pada penderita autis sejak usia 18 bulan dan banyak digunakan oleh pusat kesehatan anak di dunia. Awalnya CHAT berkembang di Inggris dengan menjaring lebih dari 16.000 anak balita. Jumlah *check list* terdiri dari 14 aspek, yaitu *initation*, *pretend play*, dan *joint attention*.

Tanda-Tanda Autisme

Tanda-tanda utama autisme yang tampak paling menonjol dan jelas yaitu ketika anak atau *toddler* berusia di bawah 3 tahun (batita). Tanda-tanda tersebut adalah sebagai berikut.

1. Tidak pernah menunjuk dengan jari (*pointing*) pada usia 1 tahun.
2. Tidak *babbling* (mengoceh) pada usia sekitar 1,5 tahun; artinya, tak mengucapkan satu kata pun.
3. Tidak pernah mengucapkan dua kata pada usia 2 tahun.
4. Setiap saat kemampuan berbahasa dapat hilang.
5. Tidak pernah berpura-pura bermain dan tidak bereaksi sama sekali bila dipanggil namanya.
6. Tak acuh dengan yang lain; kalaupun memberikan perhatikan hanya sedikit sekali dan tanpa kontak mata sama sekali.
7. Mengulang-ulang gerakan badan atau anggota tubuh; sering bertepuk tangan dan mengguncang-guncang tubuh.
8. Perhatian terfokus pada objek tertentu saja, misalnya pada kipas angin.
9. Biasanya menolak keras perubahan atas hal-hal yang bersifat rutin.
10. Sangat peka terhadap tekstur dan bau tertentu.

Diagnosis

Orangtua yang memiliki bayi harus selalu waspada setiap kali putranya mengalami masalah pertumbuhan. Bawalah mereka untuk berkonsultasi dengan ahli *pediatrician*, tetapi lebih baik lagi kepada pakar yang memiliki spesialisasi dalam bidang gangguan pertumbuhan (*developmental disorder*). Meskipun telah terdeteksi adanya autisme dengan munculnya semua gejala yang berkaitan dengan autisme sejak lahir, orangtua sering tidak mengecek dengan teliti dan cenderung membiarkan (menunda bertindak) sampai bayi mencapai usia balita atau lebih tua.

Anak-anak relatif mudah didiagnosis sebagai autis pada usia 2–3 tahun, ketika gejala kurangnya kemampuan berbahasa dan gangguan perkembangan sosial menjadi sangat jelas terutama bila dibandingkan dengan pertumbuhan anak-anak sebayanya. Diagnosis yang detail dan akurat terhadap anak yang diduga autis sangat diperlukan. Karena masalah tingkah laku yang erat kaitannya dengan autisme sangat bervariasi, sindrom yang muncul mudah disalahpahami dengan kelainan lain (*disorder* lain), terutama bila masalah yang timbul baru samar-samar atau bila kondisinya sudah sangat parah.

Para orangtua harus selalu waspada jika mengetahui anaknya menunjukkan tanda-tanda mencurigakan atau terdapat sedikit kelainan mental dengan tanda-tanda autisme. Meskipun tingkat keparahannya bervariasi, autisme baru dapat didiagnosis dengan baik hanya bila gejala kelainan-kelainan timbul secara jelas.

Tempat terbaik untuk melakukan diagnosis yang akurat adalah klinik universitas atau rumah sakit yang memiliki spesialisasi bidang khusus dalam menangani gejala autisme dan memiliki fasilitas pendekatan interdisipliner. Klinik tersebut biasanya membentuk tim ahli yang terlatih untuk memilah keragaman kondisi yang dapat merancukan dengan gejala autis. Kondisi yang dimaksud termasuk:

1. Depresi;
2. Kehilangan daya pendengaran;
3. Gangguan perkembangan daya bahasa;
4. Gangguan mental;
5. Pertumbuhan lambat yang abnormal.

Bila orangtua memiliki keraguan tentang diagnosis, baik yang dilakukan secara akurat oleh lembaga yang tepat dan teliti maupun oleh pihak lain, mereka harus mencari *second opinion*. Di samping itu, anak-anak yang didiagnosis sebagai autis harus direevaluasi, paling tidak setahun sekali, sedemikian rupa sehingga pengobatannya dapat disesuaikan dengan kondisi yang terbaru.

Bab 3

PENYEBAB AUTISME

Umum

Meskipun banyak penelitian yang dilakukan untuk menelusuri penyebab terjadinya autisme, hingga saat ini duduk perkaranya masih belum gamblang benar. Para pakar masih belum mengetahui dan paham bagaimana terjadinya ketidakmampuan tubuh yang menghasilkan sindrom autisme.

Penyebab Autisme pada Anak-Anak

Sampai saat ini penyebab autisme masih belum diketahui secara pasti. Penyebab yang melibatkan banyak faktor (multifaktor) secara garis besar dapat dibagi menjadi dua, yaitu genetik dan lingkungan. Dari faktor genetik telah ditemukan gen autis yang diturunkan orangtua kepada beberapa anak autis. Sedangkan faktor lingkungan adalah terkontaminasinya lingkungan oleh zat-zat beracun, pangan, gizi, dan akibat raksenasi. Banyak faktor tersebut masih menjadi kontroversi dan perdebatan.